



우리 아이가 자폐라는데.. What Now?

Presented by

The Spectrum of Hope Foundation
웹사이트주소 www.spectrumhope.org
Cecilia Chang- Director/ Attorney at Law
이메일주소 Cecilia@spectrumhope.org

Spectrum of Hope 재단 소개

- 재단 미션 – 자폐진단을받은 아동들과 가족들에게 희망을!
부모님들의 복지 시스템 길잡이가 되어 아이의 도움을 찾는 과정에서 시행착오 줄이고 하루라도 빨리 필요한 모든 치료를 받을 수 있도록 도와드리겠습니다.
- California 주에 501(c)(3) 로 등록된 비영리재단
- 주된 일들:
 - 부모님들을 위한 Monthly Seminar, 자폐증치료를 중심으로한 교육 (Parent education) 특히 자폐증 치료받기 와 특수교육법에 포커스를 둡니다.
 - 부모님들의 복지 시스템 길잡이 P2P 서비스 준비중-시행착오 줄이고 아이가 하루라도 빨리 필요한 도움을받을수있도록 도와드리겠습니다.

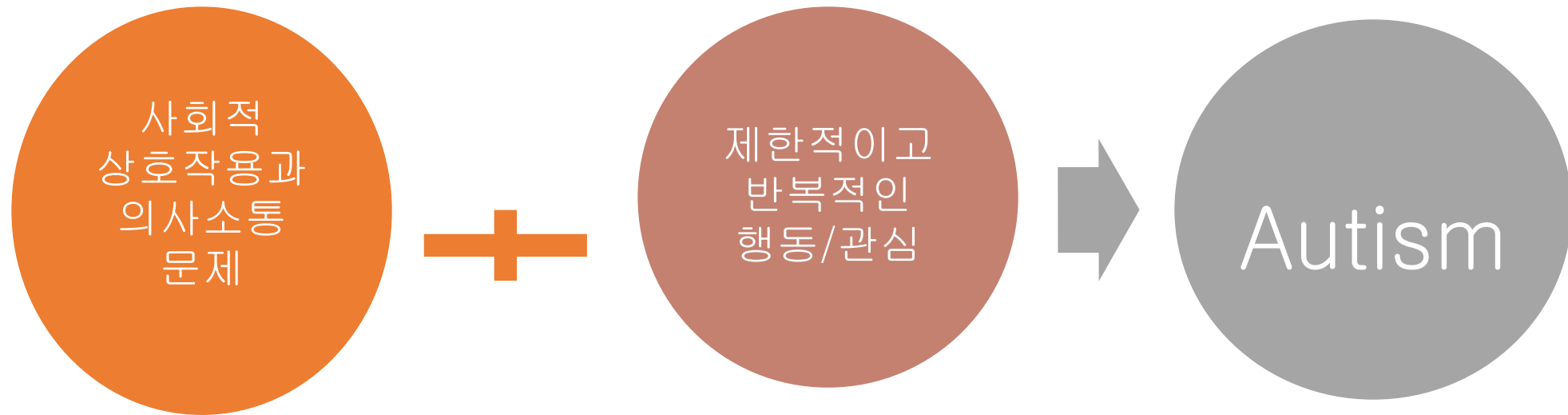
자폐증 팩트 Autism Facts

- 과학자들은 자폐를 뇌신경 장애 (neurological disorder)로 봄.
- 대략 68 명 중 한 명 꼴. 남녀의 자폐증상 비율은 4:1 로 남자아이가 더 많음. (2016년 미국정부기관인 Centers for Disease Control 발표)
- 자폐아 중 동일한 아이는 없음. 각 아이의 증상 정도가 다를 뿐임. 자폐증상이 심한 아이, 경미한 아이, 그 중 간 치, 중복장애 (지능장애, 시각장애 등) 가진 아이 등. 따라서 자폐 범위 곧 “스펙트럼”이라고 일컬음.
- 자폐증은 피검사, 엑스레이, MRI, CT Scan, Allergy Testing으로는 분별이 안됨. 오직 전문가의 눈으로 아이의 행동을 관찰함으로써 자폐냐 아니냐가 진단됨.
- 자폐증의 원인은 아직 밝혀지지 않고 있음. 그러나 환경과 유전적인 요소들이 복합적으로 작용을 한다는 전문가들의 의견은 일치.
- No Magic Bullet – 아직 기적의 약/완치법은 없음
- 자폐증은 생각보다 훨씬 흔하며, 치료가 가능함.
- 아이가 어릴수록, 치료가 고퀄리티며 강할수록 향후가 좋음.

DSM-5 에서의 자폐 스펙트럼 장애 (2013 개정)

| | |
|--|--|
| 진단 기준 (2개 영역) | <p>(1) 사회적 상호작용 및 의사소통의 결함</p> <p>(1) 제한적이고 반복적인 행동/관심</p> |
| (1)번영역-3가지 필수 증상 | <p>(1) 사회적 상호작용 부족</p> <p>(2) 사회적 의사소통 부족</p> <p>(3) 놀이 혹은 친구관계 부족</p> |
| <p>(2)번영역</p> <p>제한적이고 반복적인 행동</p> <p>혹은 제한적이고 반복적인 관심, 활동:</p> <p>(반드시 4개 항목 중 2개 이상에 해당해야 함)</p> | <ul style="list-style-type: none"> • 반복적인 신체동작, 반복적 사물사용, 또는 반복적 말하기 • 일상적 패턴이나 의례적 활동을 융통성 없이 고수함 • 강도나 집중도가 비정상적일 정도로 제한적임 • 고통, 온도, 불빛, 소리, 혹은 이 외의 감각 자극에 대해 지나치게 예민하거나 둔감함, 혹은 과도하게 많거나 적은 관심을 보임 |
| 심각도: | <ul style="list-style-type: none"> • 수준 1 (“도움과 지지가 필요함”) • 수준2 (“상당한 도움과 지지가 필요함”) • 수준3 (“매우 많은 도움과 지지가 필요함”) |
| 진단결과 | <ul style="list-style-type: none"> • 진단기준에 부합 ⇒ 자폐스펙트럼장애 진단 • 기준에 부합하지 않음 ⇒ 사회적 의사소통 장애 (Social communication disorder) |

자폐증이란?



(1) 소통 (Communication)과 사회성의 문제가 있고

- ✓ 언어 습득의 지연: 아이가 말이늦던지, 없다.
(손가락으로가리키기 -“pointing”이 없다)
- ✓ 말을 한다 해도 대화의 시작 유지의 어려움
(maintaining conversation)이 있다
- ✓ 일방적인 One-way 대화/ 반복적이거나(repetitive)
비정상적 언어(nonfunctional language)를 쓴다
- ✓ 비(非) 언어 소통 (non-verbal communication 의
어려움) 눈빛, 얼굴표정, 손짓발짓을 이용한
의사소통이 힘들다
- ✓ 나이에 맞는 또래들과의 놀이가 힘들다.
- ✓ 상상 놀이, 사회성을 동반한 놀이가 힘들다
(소꿉놀이 pretend play, 숨바꼭질 hide and seek)
- ✓ 대인관계- 특히 친구 사귀기가 힘들다



(2) 제한적이고 반복적인 행동/관심이 있다

- ✓ 사물의 한부분 이나 특정한 것에 대한 집착 (obsession)이 있다 -- 옷의 라벨, 비행기 로고, 대통령 이름, 권총, 공룡, 도로 싸인, 간판 등
- ✓ 일상 패턴에 대한 “의식”(ritual) 적이던지 새로운 것에 대한 지나친 두려움 (neophobia) 이 있다- 새로운 음식, 느낌, 사람, 장소, 스케줄변경등이 힘들다
- ✓ 반복적인 행동을 한다.-- 손 털기(hand flapping), 빙빙 돌기(circling), 몸 꼬기, 까치발 (tiptoe), 제자리 뛰기 jumping
- ✓ 적절하지 못한 장난감 놀이를한다
(예: 모든 것을 일렬로 세우던지 (lining up things), 쌓던지, 돌리기등을 한다)



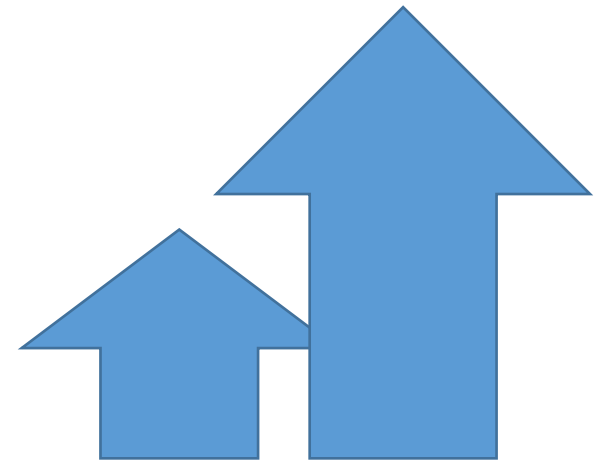
꼭 기억하세요!



조기 진단 (Early Dx)



조기 치료 (Early Intervention)



삶의 질
(Quality of life)

누가 자폐판정을 내리나요?

1. Regional Center / 리저널 센터

0세- 성인까지 무료 평가(Assessment) 제공 -Assessment 는 Regional Center 자격심사의 첫번째의 과정 -일단 자폐증이 의심되면 첫번째로 연락하는곳.

2. School District / 학교

아이가 만3세 이상일 경우 무료 평가(Assessment) 제공. 특수교육의 자격심사의 첫번째의 과정- 자격이 주어진다면 IEP 를 열수있는 권리가 주어짐.

3. Professional / 전문가

임상심리학자 (clinical psychologist), 뇌신경전문의 (neurologist) 또는 발달장애 전문의 (physicians specializing in developmental disorder) 등으로 심리학,교육학, 발달장애에 초점을둔 아동사이상의 석사과정을 이수했으며 자폐아동 임상치료를 감독해본 경험자.

꿀팁: 일반 소아과선생님은 NO! 한국에서 가져온 진단/평가서는 별도움이 안됨.

자폐검사에는 이런 것들이 포함됩니다.

- (1) **TEST / EVALUATION:** 아이의 모든 기능을 테스트하고 상세히 분석함 -
 - 지능 intelligence, 학습능력 academic skills,
 - 사회성 social skills,
 - 언어와 소통능력 communication skills – receptive and express language,
 - 감각기능 sensory function,
 - 자기 적응능력 adaptive skills,
 - 대/소근육 gross motor skill/ fine motor skill
- (2) **OBSERVATION:** 아이의 일상생활 관찰 (학교, 집)
- (3) **INTERVIEW:** 면담과 설문지- 양육자 와 선생님

아이마다 Recommendation 의 개인차이가있음 다름-아이의 나이, 지능과 언어능력, 문제행동여부, 그리고 아이의 가족등을 고려하여 처방을 내림

자폐가 아이에게 끼치는 영향

아이에 따라 자폐의 증상은 다르게 나타날 수 있지만, 핵심적인 기본 양상은 다음과 같습니다.

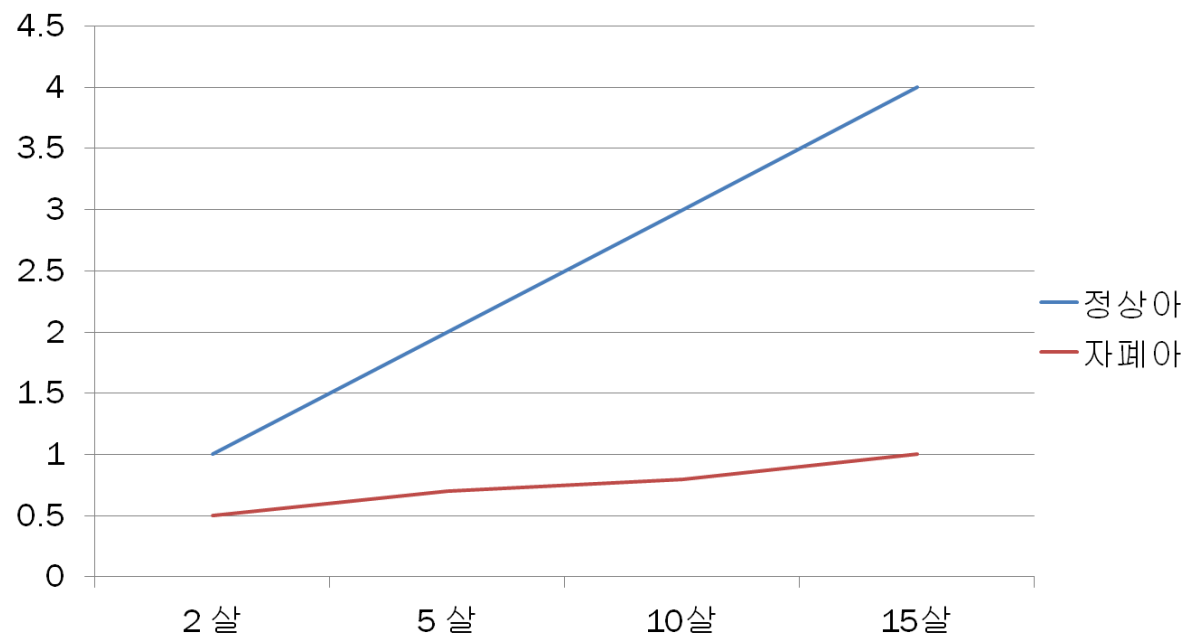
- 언어 및 의사소통 부족
- 사회적 상호작용에서의 결함
- 인지 및 적응 기능 발달 미비
- 제한적이고 반복적인 행동 혹은 관심

자폐를 가진 아동은 전형적인 아이들이 학습하는 방식으로는 잘 학습을 하지 못하는데, 부분적인 이유는 정보를 습득하고 처리하는데 필요한 **기본적인 기술 부족**이기 때문입니다.

이는 언어, 놀이 및 사회성 기술 발달의 심각한 지연으로 이어지고, 또래를 통한 모방학습도 (learn by imitation) 일어날 수 없게 됩니다.

발달의 갭을 따라잡아라!!!

이러한 기초능력의 결함으로 인해 아이들이 자라나면서 점차 또래들과 격차가 벌어지게 됩니다.



고등학교를 졸업한후...

참조: <http://pediatrics.aappublications.org/content/129/6/1042>

- ASD 의 청년층은 다른 장애(학습장애, 언어장애) 를 갖은 이들보다 고용이나 고등교육의 참여율이 현저히 낮았다.
- ASD 의 청년층 들의 가정 소득과 장애 function level 에 따라, 나중의 고용여부와 고등교육수위가 결정되었다.
- ASD의 청년층중 25-50%만이 보수를 받는 직업을갖고있었고, 많은경우 자신의 수준보다 낮은일을 하고있었으며 (under-employed), 직장생활을 계속유지해나가는데 힘들어했다.

성인 자폐인의 현주소

(영국 자폐소사어티 제공)

- 49% 가 부모님과 함께 거주
- 33 % 가 시설에서 기거
- 3% 만이 완전한 자립한 삶
- 8% 는 support와 함께 자립된 삶
- 12%-14%는 full-time paid employment
- 65% 가 친구 사귀는데 어려움 호소
- 31% 가 아무런 사교활동 없이 살아감
- 72% 가 적절치 못한 행동 돌출
- 56%가 우울증 존재

조기진단과 치료의 중요성

효과적인 조기치료를 받지못하면 자폐아의 90%는 평생 특수적인 돌봄과 관리를 필요로 합니다.

학술연구에 따르면, 효과적인 조기치료는 나중에 필요한 관리를 없애 줍니다. 반면에 그냥 두면 아이가 퇴보합니다.

조기치료란 만3세나 전에 시작하는것으로, 3세가 지난 아이들에게도 당연히 도움이되나 어릴수록 효과가 큼을 의미합니다.

아이가 평생 중증장애인으로 살아갈때 드는 대략 \$1.4 million 정도의 비용에 비하면 ABA에 드는 비용은 투자이며 훨씬 효율적이며 인도적이라는 겁니다. *

자폐치료의 세계

행동수정을 토대로한 치료

Behavior Based

- Verbal Behavior
- ABA (Discrete Training Therapy “DTT” 포함)
- **과학적인 토대있음**
- 건강보험이 커버되는 유일한 자폐치료

발달모델을 토대로한 치료

Development Based

- 타인과 애착관계형성에 중점
- 놀이치료
- Floor time
- Son-Rise
- Relationship Development Intervention (“RDI”)
- **과학적인 토대없음**

보충치료

Supplemental Therapies

- Speech therapy
- Occupational therapy (sensory therapy 포함)
- physical therapy

생물 의학적치료

(Biomedical)

- Gluten-Free/Casein- Free diets
- Vitamin and nutrition supplementation
- Chelation.
- DAN doctor
- 예방주사가 자폐를 유발?
- **과학적인 토대가 없음**
- 논란의 대상

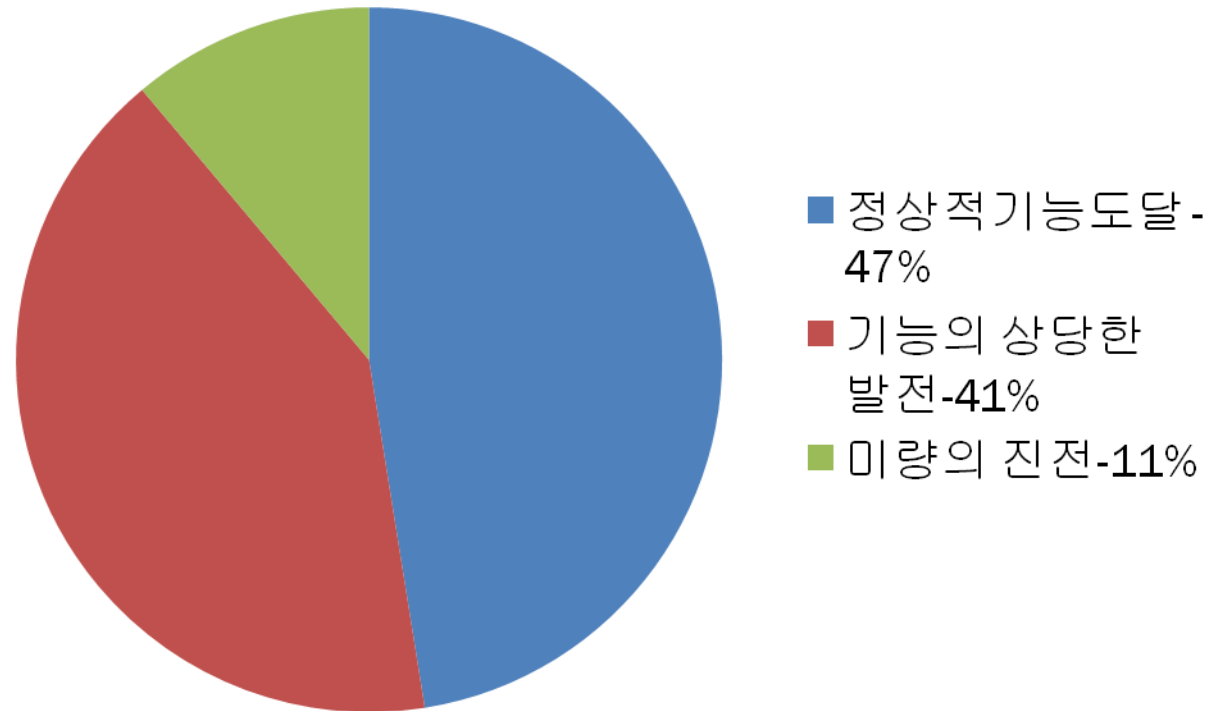
기타 치료

- Music therapy
- Auditory Integration
- Facilitation Communication
- Horseback Riding/ Dolphin therapy

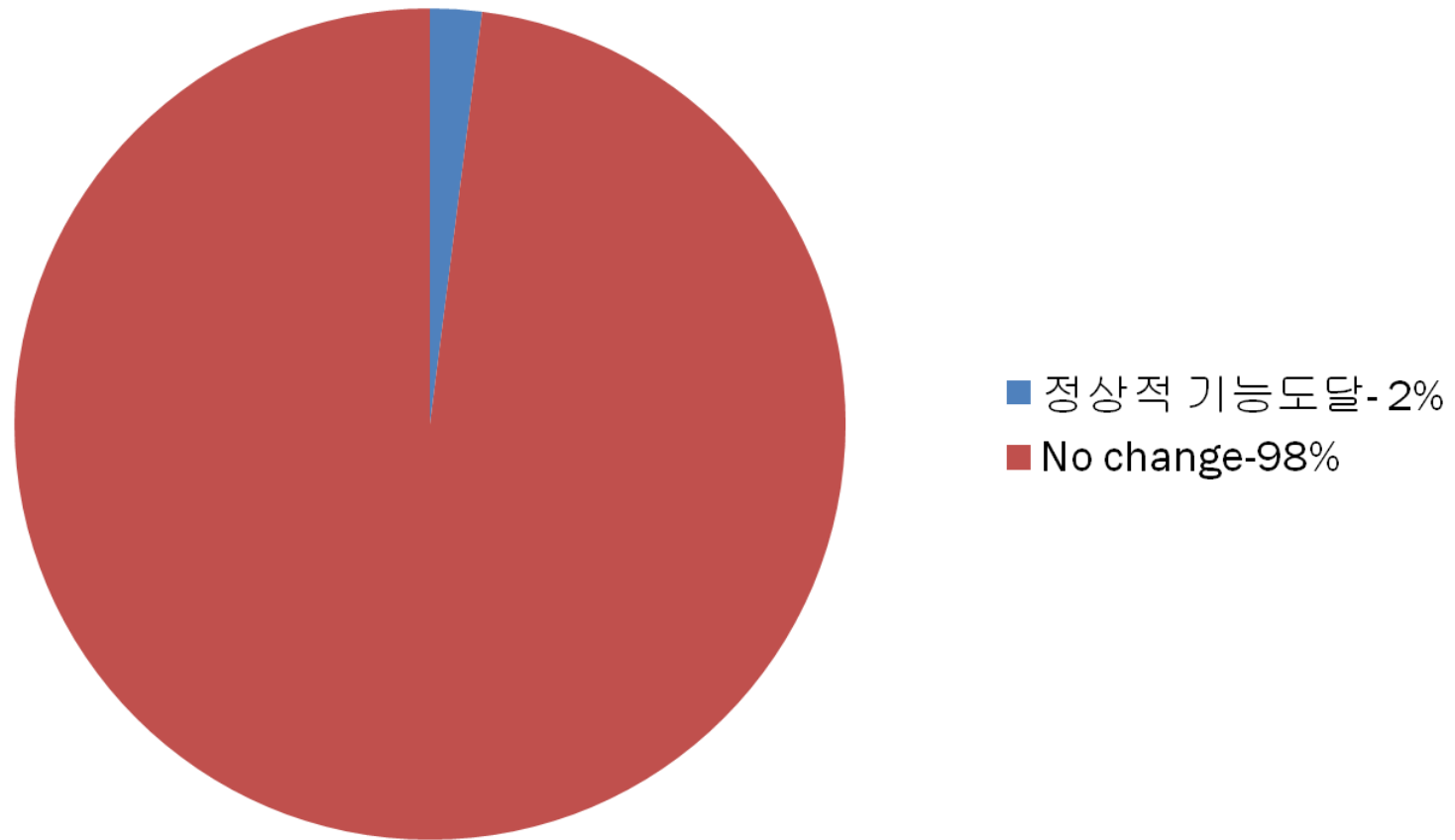
왜 “ABA” 여만 하는가?

(로바스 연구결과 원문: <http://rsaffran.tripod.com/research1.html>)

- 1987도 UCLA 의 Dr. Lovaas 연구결과



비교: ABA 를 안받은 경우



Dr. Lovaas 의 Best Outcome 을 기대할수있는 요소들

- 만4세전의 치료시작
- 강도가높고 일관성있는치료 (발달의 갭을줄이기위한 주30-40 치료시간)
- 치료프로그램의 전반적 양육자의 적극적인 참여
- 1:1의 치료
- 아이의 나이를 감안한 가장 자연적인 환경 (Natural Environment) 안에서의 치료 (예:집은 2-3살 아이들이 많은시간을보내는 가장 자연적인장소, 더큰아동들은 학교클라스와 놀이터,집)
- 아이가 특수교육반이아닌 보통클라스에서 비장애아동들과 같이 교육을받음으로써 적절한 peer role model (또래들이 사용하는 언어, 행동, 놀이등) 에 항상노출됨

일관성의 중요성

- 치료프로그램에서 아이의 진전을 극대화하기 위해서는, 아이의 치료사 팀 전체가 반드시 일관성 있는 방식으로 치료를 진행해야 합니다. 여러 치료사가 협력하여 아이의 치료에 참여한다면, 치료의 일관성을 확보하기 위해 치료사들이 정기적으로 종합적인 계획을 수립하는 자리가 필수적입니다. 그래서 팀의 정기적인 클리닉 미팅은 중요합니다.
- 부모님과 치료사 팀 사이에 일관성을 유지하기 위해서도 마찬가지입니다. 아이의 학습 및 학습내용의 일반화를 위해서는 부모님 또한 치료에 참여하고 치료에 필요한 전문지식을 쌓아야 할 필요가 있습니다. 부모님도 클리닉미팅에 참가합니다.

왜 주 30-40시간씩이나 하죠?

- 자폐를 가진 아이들은 지금까지 벌어진 발달상의 격차를 좁히는 동시에 또래들의 학습속도를 따라잡아 그 격차가 더 이상 벌어지지 않도록 해야 하는 쉽지 않은 과제에 직면하게 됩니다.
- 가령 또래보다 언어발달이 2년 뒤쳐진 아이가 매년 1년치씩의 언어를 학습한다고 하면, 이 역시 많은 진전을 보인 것이기에 대부분 이상적인 경우로 여깁니다. 하지만 다른 아이들도 그 1년 동안 1년치의 새로운 지식을 습득하기 때문에 여전히 2년치의 발달격차는 사라지지 않습니다. 실질적으로 격차를 좁히기 위해서는 1년에 1년치보다 더 많은 분량을 학습해야 합니다. 만약 아이가 매년 1.5년치의 언어학습을 이룬다면, 다른 또래들의 발달수준을 완전히 따라잡는 데에 4년이 걸립니다. 이는 가히 엄청난 도전입니다. 자폐는 보통 다수의 어려움을 수반하기 때문에, 집중적이고 체계적인 교육이 모든 분야에 걸쳐 필요합니다. 이는 마치 평범한 아이를 데려와 아이를 올림픽 수영 선수로 육성해내는 일과 크게 다르지 않습니다. 2년 뒤쳐진 영역이 있을 때, 1주일에 1시간을 투자하는 정도로 원하는 결과를 얻을 가능성은 거의 없습니다. 많은 연구결과들이 아이들의 학습발전을 극대화하기 위해 가장 이상적인 방법은 절대적으로 많은 시간을 투자하는 것이라고 일관되게 시사하고 있습니다.
- <http://www.autismpartnershipkr.com/ko/about-autism/prognosis/>에서 발취

완전히 다른결과

(Howard et al, 2004, based on 14 months of intervention)

원문은 www.ctfeat.org/articles/ABAvEclectic.pdf)

치료방법

Intensive ABA
(주 30-40 시간)

Eclectic (여러가지치료) -
총 25 -30 시간
(학교자폐class, sensory
integration, PECS, speech
therapy, TEACCH, Floor
time)

General-
학교에서
운영하는
특수교육반 -
총 15 시간

결과



거의모두
생활전반적으로 상당한
향상

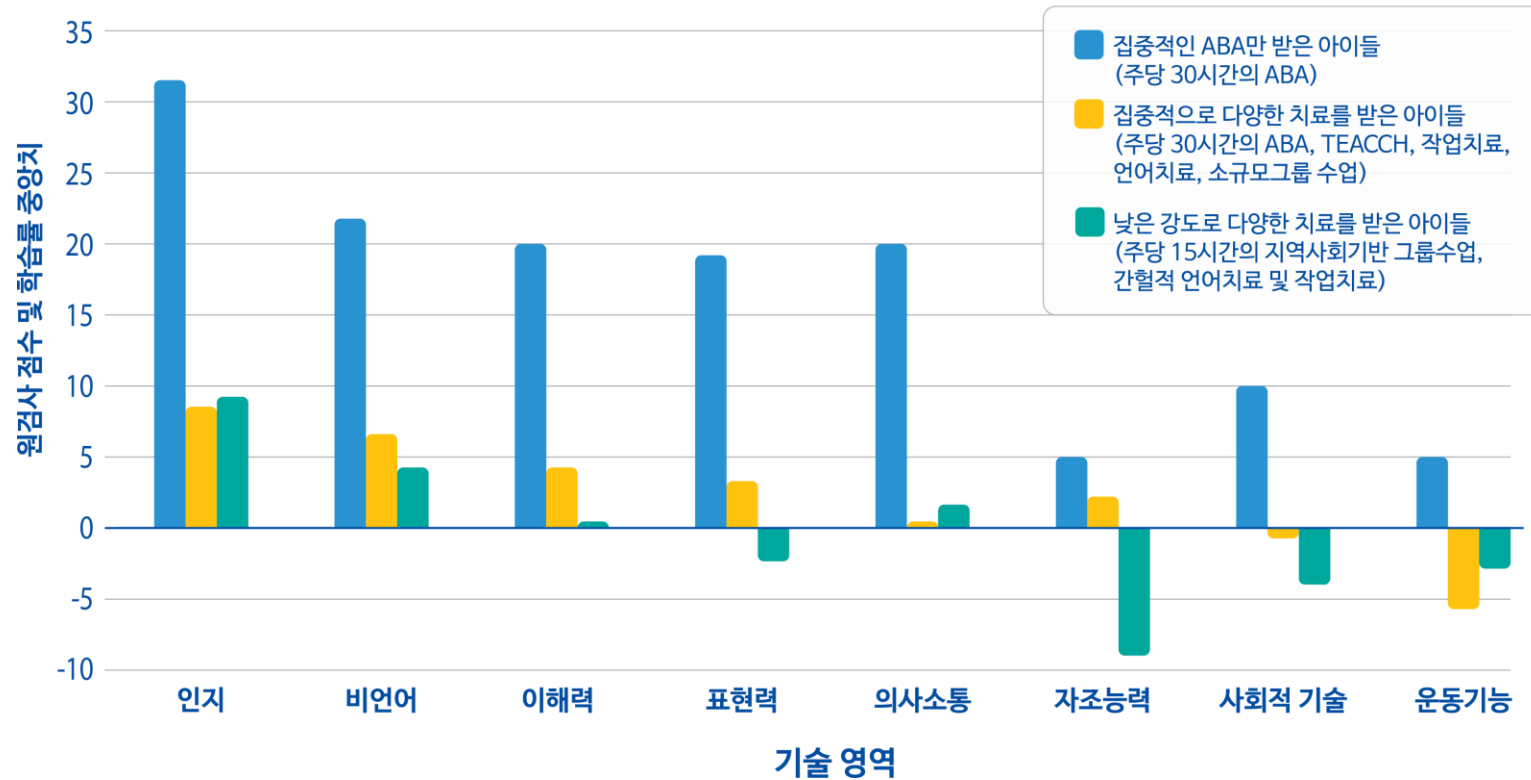


위그룹보다 현저이낮은
평균 향상률. 14 개월 후
되보된 부분도 발견.

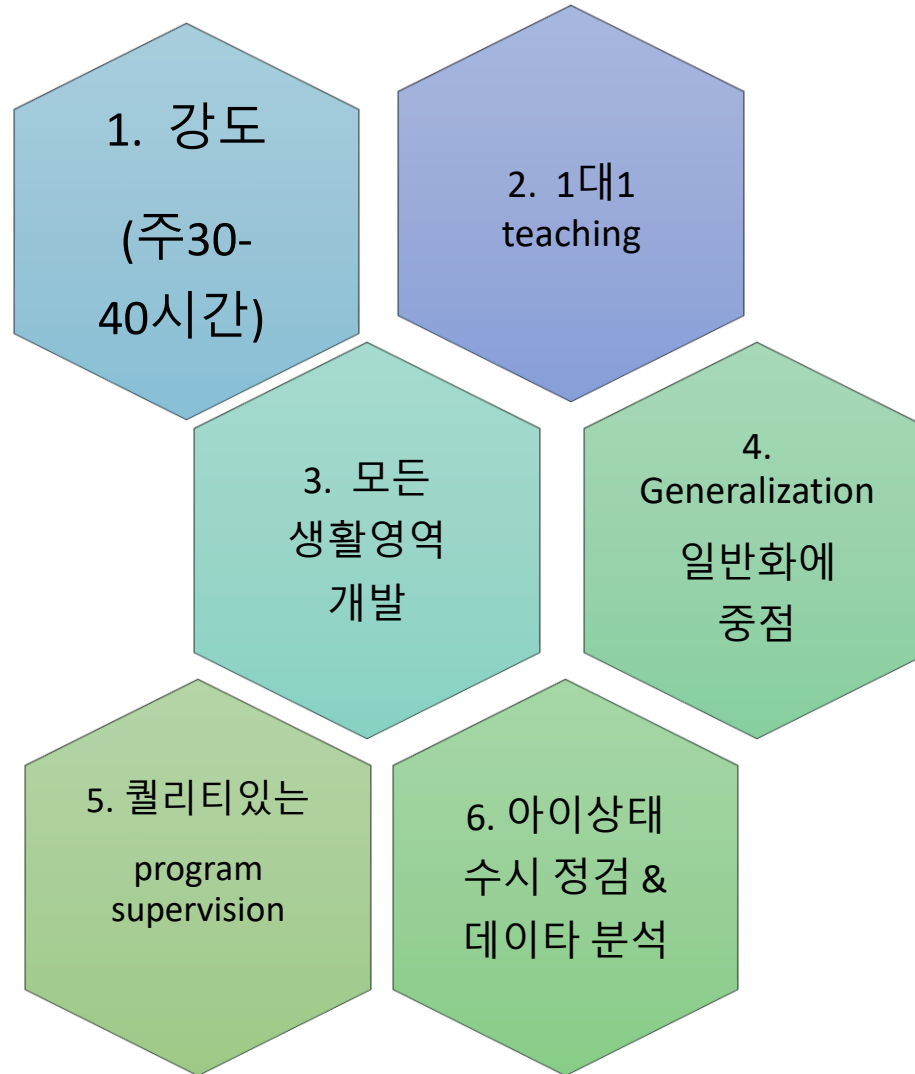


생활영역중
여러군데에서 퇴보발견.
최종 결과는 Eclectic
프로그램과 별차이
없음.

치료 효과 비교



발달의 갭을 따라잡기위한 정석 ABA 란?



ABA 프로그램 커리큘럼 (0-8세)

언어습득

(Matching, Receptive,
Expressive)

근육발달

(Visual, Fine, Gross, Oral
Motor Skills)

노는법

(Independent, pretend,
interactive, constructive,
electronic)

행동개선

(문제행동을
적절한행동으로 교체)

지능개발

(Desire, Intentions, Emotions,
Senses, Cause and Effect,
Deception, Sarcasm)

사회성

(Social language, Social
interaction, Self-esteem,
social context, Social
rules)

학교에서의

원만한자립생활 (1:1 ABA
shadow)

Daily Living (Personal,
Domestic, Community, Safety)

Theory of Mind and Executive
Functions (Attention,
memory, inhibition, flexibility,
problem solving)

ABA 프로그램 커리큘럼 (9-21세)

기본적이고
기능적인언어습득
(Functional and Basic
Language)

문제행동 개선
(Treat Challenging
behaviors)

Daily Living Skill
(신변정리, 자립생활)

직업 훈련
(Vocational Skills)

일반학습개발
(Language art, math,
science, social studies)

사회성
(social cues, social norms,
recreation)

학교에서의
원만한자립생활

사회적 소통
(Social Language)

ABA 치료팀

- 팀장- BCBA 증 소유자 (Board Certified Behavior Analyst)

이분은 아이의 치료플랜을 짜고, 치료팀 을 형성, 치료사들을 선정,트레이닝을 시키며, 아이의 진전을 수시로 점검하고 (data 분석), 치료사들을 조율하고, 부모를트레이닝시키는 총책임자.

- 치료사 – 2-4 명의 치료사 (technician, therapist 라고 불림)
팀장감독아래 아이와 1:1 치료를 하며, 아이와 함께 학교와 커뮤니티에동행도 함(1:1 aide, shadowing 이라고도함)

(1) 시작은 집에서

The starting point –

집에서 아이와 비슷한 또래가
지니고 있어야 할 기본적인
행동을 하나하나 배우고
반복함으로써 완전히 습득합니다.

(Circle Time 에 튀지 않고 잘
앉아있기, 자기이름 부르면
쳐다보기, taking-turn하기, 눈
맞추기, 기본적인 단어 습득)



(2) NEXT-학교에서의 실전!

가장 중요한 곳이지만 자주 소홀하게 보는 장소- ABA 는 비장애아이들이야 말로 가장 훌륭한 롤모델이라 보고, 자폐아의 행동이 어느 정도 갖추어 지면 일반 교육반에서 정상아이들과 교육받기를 권장합니다. 그렇다고 처음부터 아이를 혼자 일반교육반에 보내는것이아니라, ABA 치료사가 1:1로 아이와 함께 일반 클래스로 동행하여 아이가 집에서 습득한 스킬들을 실전에 옮기도록 도와줍니다. 아이가 홀로 설 수 있는 것을 궁극적인 목표로, 전문적인 서포트를 합니다. (이것은 “샤도우” 라고 하고, 훈련을 받은 ABA치료사는 아이가 독립적으로 설수있게 도와줍니다-치료사 자기자신은 서서히 뒤로물러납니다, 많은트레이닝과 조율이 필요한부분으로,그냥 단순한 샤포론이 아닙니다.



(3) Community 에서도 실전!

ABA 치료사가 생활영역 어디나 동행하며 적절한 행동을 가르침.
(마켓, 도서관, 생일파티, 놀이터, 짐보리 클래스 등)



치료 플랜 샘플

| Year | Services | Skills |
|--------|---|---|
| Year 1 | 집에서 1대1 치료시작- 주 30- 40 시간 | 선생님말 따르기, 주목하기. 생활기능향상, (혼자먹기, 혼자 옷입기, 용변보기, 손씻기, 신발신기,), 동작 따라하기, 단어 알기, 간단한 것 요청하기, 요청에 응답하기. |
| Year 2 | 주 5-10 시간 ABA shadow 와 Preschool 가기 주 25-35 시간 집에서 1대1 치료 | 사회성 개발; 상상놀이, 좀더 complex 한 언어 - 사물설명하기, 여러 감정에 대한 인식, 인과관계 이해, 집에서 배운 모든 것 등의 Generalization |
| Year 3 | 주 15 시간 ABA shadow 동행 regular kindergarten 주 20 시간 집에서 1대1 치료 | 학교에서 아이의 자립- 친구들과 어울림 (특히 쉬는 시간, 점심시간). 좀더 추상적인 추론 , 분별 있는 행동. 타인의 행동을 보며 학습, 사회성 기술 개발 |
| Year 4 | 주 30 시간 ABA shadow 동행 regular 1st grade 주 10-15 시간 집에서 1대1 치료 | 사회성기술개발, 학습력 향상, 실용적인 언어사용, 제3자 입장에서 생 각 해보기 ,좀 더 추상적이고 복잡한 상황을 이해하고 대처하기. |

ABA 를 받기위해 가장중요한 첫단추 Independent Education Evaluation (IEE)

- IEE 를 통해서 우리아이가 같은나이또래의 평범한아이와 비교해, 어느정도 발달하고 있나 확인할수있습.
- IEE 는 ABA 치료의 펀딩의 책임이 있는 건강보험(리저널 센터)나 학교 교육구와 전혀 관계가 없는 임상 심리학자가 실시하므로써, 편중되지않은 (unbiased) 평가가 가능함
- IEE 를 실시하시는분은 자폐 및 발달장애, 그리고 ABA 치료법에 해박한 지식이 있으신 분으로써 임시적인 진단(provisional diagnosis)이 아니라 정확한 진단을 내릴수있습. (LAFEAT.ORG 명단 참조)
- IEE 전문가가 아이개개인과 아이의 가족의 필요에 따른 확실한 치료방법을 제시함. IEE 의 recommendation (처방전) 는 IEE 의 꽃임.
- IEE 전문가는 경우에 따라 아이에 입장에서 아이를위한 증언을 할수있어야함 (만약 IEE 의 Recommendation 을 수령하지않아 부모가 법정대응을 할경우)

결론: 처방전이 없으면 약을 구할 수 없음.고로, ABA 치료가 아무리 필요해도,
전문가의 처방 (IEE) 이 없으면 받을길이 없음.

IEE의 꽃 – Recommended Treatment Plan

Recommended Treatment Plan 의 좋은 예:

- ✓ 주 30–40 hours of ABA service with BCBA supervision and clinic meetings
- ✓ 주 2 hours of 1:1 Speech therapy
- ✓ 주 2 hours of 1:1 Occupational Therapy
- ✓ 경우에 따라서는 Physical therapy

자폐증치료-치료비는 누가 지불하나요?

아이가 3세 이하라면:

- 아이의 건강보험 (안되는경우 리저널 센터)에서 지급합니다. 먼저 리저널 센터에 연락하셔서 “Intake process” 하고 자폐assessment/진단을 확인한후, 건강보험에 연락,아이의 필요에 따라 therapy를 받습니다.
- 일반적으로 받는 서비스: ABA, Speech, Occupational Therapy, Physical therapy, and Respite Care.

아이가 3세 이상이라면:

- 학교와 건강보험(리저널 센터) 에서 공동부담 합니다.
- 일반적으로 ABA 의 home program 은 건강보험(리저널)에서, 1:1 ABA school shadow 는 학교측에서 부담합니다.

TIP: 일단 원하시는 ABA agency 에 문의하여 그들이 어떤 건강보험을 취급하는지 알아낸후 그 건강보험에 가입하는것이 지름길입니다.

누가 무엇을 부담하나요?

Regional Center

RC 의 역할: 발달장애인들이 독립된 삶을 살 수 있도록 평생서포트 함

학교밖의 생활 전반적인 것

- 1.ABA home service (with 건강보험)
- 2.Social skills
- 3.Adaptive skills
- 4.Safety issue
- 5.Respite care
- 6.Advocacy

CA Lanterman Act 적용-상당한 장애 (“substantial impairment”) 를 요구함.
경미한 자폐는 자격미달이 될수 있음.

School District

교육을 받기위해 필요한 서포트 제공

- 1.1:1 ABA aide at school
- 2.Speech therapy
- 3.Occupational therapy

- 교육(education)이란 학습능력(academic)뿐만 아니라 학교생활에 필요한 사회성도 포함.
- IDEA- (Individuals with Disabilities Education Act) 적용

IEP에 대처하는올바른 자세

1. Remember, everybody is nice! 학교측 사람들은 그 사람들의 job을 시행하고 있을 뿐 아무도 부모만 못함.
2. 우선 24 시간 전 IEP 미팅을 audio-record 를 하겠다고 학교측에 서면으로 통보.
3. 아이의 모든 자료 (report) 파일을 연대순으로 정리 보관.
4. 아이의 모든 assessment report 를 읽어보고 거기에서 나온 아이의 장단점 등을 하이라이트 함. (복사본)
5. 부모가 생각할 때 아이에게 가장 필요하다고 생각되는 therapy와 서비스를 노트에 열거하고 어떤 식으로 공급하고 강도는 어느 정도로 원하는 지에 대한 리스트 작성.
6. 위 5번을 뒷받침 할 IEE 를 심각하게 고려 - 좀 더 많은 therapy 받는 것의 첫걸음 reimbursement (변상)을 원한다면 timing 이슈/ notification 사전 통보의 의무가 있으니 변호사와 미리 상담.
7. 미팅에서는 차분히 경청하고, (지나친 저자세/고자세는 금물) 5번의 리스트에 대해 발언. 학교측에게 written response를 요청.
8. 미팅이 끝날 무렵, IEP/IPP 문서에는 미팅에 참석했다는 싸인 말고는 절대 싸인 안함.(집에 가서 더 고려해보겠다고 함.) 그리고 뒤쪽에 있는 IEP note 도 읽어보고 중요한 대화 내용 중 빠진 것이 없나 확인.
9. 상황에 따라서 변호사와 사전/후에 상담.

****기억하세요- 부모는 자폐증치료프로그램 의 총매니저이며, 특수교육법아래, 법적으로 학교와 동등한 파트너입니다.**

ABA 를 받기위한 필요한 3 steps 정리

자폐증치료 + ABA 에대해 열심히 공부하며, 다음일들을 동시에진행한다

(1) IEE 받음

- Clinical Psychologist로부터 임상평가를 받음. 평가에는 학교가 제시하는 program 관찰 (school observation)도 포함해야 함.
- 경우에 따라 assessment fee를 학교측에서 IEE reimbursement 로 변상을 받기도 함.(변호사상담필수)
- IEE 전문가에 대한 정보는 LAFEAT.org 특수 교육전문 변호사/ advocate 이나 주변 ABA program 을 하고 있는 부모들에게 받는 것이 제일 정확함.

(2) ABA agency 선택

- ABA agency 선정은 LAFEAT.org 의 리스트 참조. 부모가 직접 연락해서 intake를 시작함.
- 확인해야 사항: Agency 의 지역 coverage, 건강보험취급-Which company 받는지알아봄, Regional Center 와 학교측과의 계약 (vendor contract) 여부 확인, 치료팀의 availability 확인(waiting list가 있다면 이름을 올려놓음) -빨리오픈되는쪽으로감.

(3) 변호사 상담

- 특수교육법 전문 변호사 선임.
- 경우에 따라 변호사 비용을 학교측에서 변상 받기도 함
- 거의 모든 ABA 의 케이스들은 학교측과의 합의에서 이루어짐을 감안, 사전 작전계획이 필요함.

알면 요긴한 용어들

Adaptive skill- 일상 사회 적응력- (혼자 먹고, 길걷고, 씻고, 옷갈아 입고, 간단한요리, 샤워할수있는능력 -Daily Living Skill 이라고도 함)

Cognitive ability- 지능

Coping Skill- 힘든것을 대처할수 있는 능력

Echolalia- 반사어- 아이가 계속반복하는 말이나 문장

Elopement- 장소에 상관없이 뛰쳐나가든지, 보호자에게 말하지않고 사라지는 문제행동

Expressive language- 말로나 제스처로 의사소통하는것

Generalization- 일반화- 배운것을 어디에서는 쓸수있는 응용능력

Mainstreaming, Inclusion- 일반아동과의 통합교육

Maladaptive behavior- 문제 행동

Motor Skill- 근육을 쓸수있는 능력- Fine motor (소근육- 가위질, 연필잡기, 글씨쓰기), gross motor (대근육- 걷기, 뛰기, 공던지기)

Prompt- 프롬프트- 아이에게 사전에 말이나 동작하라고알려주기

Pragmatic language-실용적 언어 (실생활에서 잘쓰는 말)

Receptive language- 말이나 제스처를 알아듣는것

Reciprocation: 상호 교환

Stereotypic Behaviors 나 `같은 일상(routine)의 반복을 요구하는 행동

Rigidity- 일상의 변화 를 유연하게 받아들이지 못하고 힘들어함. (반대- flexibility)

Sensory- 감각. **Sensory issues** 나 **sensory dysfunction**- 감각의 문제 (예: 작은소리에 민감, 아픔에 무덤, 너무 예민한후각, 미각, 촉각 등)

Sensory diet- 그런 감각의 문제를 덜기위한 대안 방법들- yoga ball, 그네 trampoline, 무거운 조끼착용 , 수영, 운동 등등

Stim”Stimming -self-stimulation 부적절하며 반복적인 자폐스러운 행동들-자신을 계속 자극하는 행동- 손털기, 불켰다끄기, 계속 같은말하기

재단의 Special Education Advocacy Grant Program (특수교육 지원금” 프로그램)

”

저희 재단 에션 자녀들을 위해 Special Education Advocacy Grant 프로그램을 통해 가족에게 힘이 되어 드리고자 합니다.
해당사항은:

1. 거주 일(1) 년 이상 거주자;
2. 만 7살 이하의 Autism 판정 을 받았거나 autism 이 의심이 가는 아이;
3. 부모님의 연 종합소득이 (Adjusted Gross Income) 이 \$70,000미만;
4. 리저널센타나 학교 측에서 펀딩이 안됐다면 간단한 배경 설명; 그리고
5. 지원금이 필요하신이유 요약설명 -간단히 1페이지 정도.

지원금은 최고 \$1,000 (천 달러) 이며 다음 특수교육용도 에 쓰실수 있습니다.

1. IEE (Private Assessment) including:
Comprehensive psycho-educational assessment
Occupational Therapy/ Speech assessment
2. Private Assessor 의 IEP 동행비 나 Due Process hearing 에서의 Expert witness fee 비용
3. 변호사 비용/ Advocate 비용 (상담, IEP 동행/ Due Process/appeal 비용)

www.spectrumhope.org 를 방문하셔서Application 을 다운로드 받으시고, 완벽히 작성하신 후 주소또는 이메일로 보내주십시오. 감사합니다.

Q & A

